



Hospices Civils de Lyon

COMMUNIQUE DE PRESSE

LYON – 30 janvier 2018



Pédiatrie : 30 ans de dialyse + de 400 greffes de reins

Une équipe en constante évolution pour soigner les enfants atteints d'insuffisance rénale

Le service de Néphrologie de l'hôpital Femme Mère Enfant-HCL a fait peau neuve pour augmenter sa capacité d'accueil passant de 4 postes fixes à 7 dont un flottant.

La maladie rénale chez l'enfant est rare mais grave

Les reins sont des filtres qui permettent d'éliminer les déchets produits par notre corps et provenant de l'alimentation et de notre métabolisme. L'insuffisance rénale chronique terminale (IRT) survient lorsque les reins n'arrivent plus à assurer leur fonction d'élimination des toxines. A ce stade, une technique d'épuration extra-corporelle va être nécessaire : la dialyse ou la transplantation rénale. En fonction de la cause de l'insuffisance rénale, l'évolution vers l'IRT va être plus ou moins rapide.

- **La transplantation rénale** (ou greffe rénale) peut être réalisée avec le rein d'un donneur vivant ou d'un donneur décédé. En pédiatrie, c'est la solution idéale lorsque l'enfant arrive en IRT, avec néanmoins des contraintes au quotidien (prise de traitement immunosuppresseur quotidien à vie et suivi médical régulier notamment)
- **L'hémodialyse** est une technique d'épuration du sang avec une machine qui en filtrant le sang dans un circuit extra-corporel va jouer le rôle d'un rein artificiel et permettre d'enlever la surcharge en eau et en ions, et les toxines « urémiques ».
- La **dialyse péritonéale** utilise le péritoine, membrane qui entoure l'ensemble du tube digestif, comme filtre. L'avantage de cette technique est qu'elle peut être mise en place au domicile de l'enfant, même chez les nourrissons.

Tous les ans, entre 100 et 110 enfants atteignent le stade d'IRT en France (contre environ 10 000 adultes). Le service de Néphrologie de l'hôpital femme Mère Enfant – HCL prend en charge une vingtaine d'enfants en dialyse (hémodialyse et dialyse péritonéale), et une centaine d'enfants après greffe rénale.

Une vie difficile en dialyse.

Les hémodialyses se font entre 3 et 6 fois par semaine, en fonction de l'âge de l'enfant et de sa pathologie rénale initiale. Chaque séance dure entre 3 et 4h. Les enfants sont donc très souvent présents dans le service, ce qui crée des liens forts avec l'équipe soignante composée de nombreux professionnels de santé. L'école à l'hôpital leur permet de pouvoir suivre leur scolarité malgré leurs absences. Des animations leur sont également proposées (éducatrice de jeunes enfants, clowns à l'hôpital, etc...).

CONTACT PRESSE

Céline CHAUX – 04 72 40 70 88 – celine.chaux@chu-lyon.fr



Entre les séances de dialyse, il est nécessaire pour l'enfant et ses parents de gérer la prise de poids et l'alimentation, avec un régime restreint en eau et en ions. Les apports en eau, sel (chips, raclette..), potassium (frites, chocolat...) et phosphore (soda) doivent le plus souvent être limités, ce qui entraîne des régimes exigeants et parfois difficiles à respecter au quotidien...

L'espoir de la greffe

L'objectif est de pouvoir greffer l'enfant. Le service de néphrologie transplante 20 à 25 enfants/an, ce qui correspond en fonction des années au premier ou deuxième centre de greffe rénale pédiatrique en France. Pour une première greffe, le délai d'attente est d'environ 6 à 9 mois après inscription sur liste d'attente, sachant que les enfants inscrits avant l'âge de 18 ans sont prioritaires. L'équipe assure ensuite le suivi médical des greffés et les suit jusqu'à leurs 18 ans, moment où le jeune adulte sera pris en charge dans le service de néphrologie de l'hôpital Edouard Herriot. L'équipe réserve une attention toute particulière à cette période de « transition » vers le monde des adultes, avec des problématiques bien spécifiques : difficultés d'observance des traitements et risque de perte du greffon. La durée médiane de survie d'un rein greffé est actuellement d'environ 15 ans, avec une amélioration du pronostic au fil du temps avec les nouveaux traitements anti-rejet notamment.

Une équipe en constante évolution pour répondre aux besoins croissants

L'équipe de néphrologie pédiatrique a été créée à l'hôpital Edouard Herriot en 1987, cette année-là coïncidant en effet avec la première greffe rénale pédiatrique et la première séance d'hémodialyse pédiatrique. L'équipe médicale et paramédicale s'est progressivement enrichie au fil du temps, avec actuellement 8 médecins néphrologues, 12 infirmières, 5 auxiliaires de puériculture ainsi qu'une équipe de diététicien, psychologue, psychomotricien, ergothérapeute, éducateurs sans compter les professeurs des écoles...

Un service refait à neuf

Après 6 mois de travaux, le service offre maintenant 2 nouveaux postes fixes (et 1 supplémentaire en cas de besoin) d'hémodialyse. Le coût des travaux est de 310k€ dont 90k€ d'équipements (système de filtration de l'eau particulièrement performant). Une astreinte infirmière a été mise en place 24h/24, pour compléter l'astreinte médicale déjà effective.

Le service a été récemment relabellisé centre national de référence des « maladies rénales rares », et est également membre du réseau européen de référence « maladies rénales rares » ERKNet.